Mémoire sur le Projet de loi nº 83,
Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives

Commission parlementaire
des affaires sociales

JANVIER 2005

106-04201/

RÉSUMÉ

Bon nombre de dispositions du Projet de loi n° 83 auront un impact majeur sur les renseignements de santé des Québécois. Le déploiement des technologies de l'information dans le réseau de la santé et des services sociaux touchera de plus en plus les dossiers de santé. Dans ce contexte, il importe que le cadre juridique mis en place par le législateur puisse assurer aux citoyens que leurs renseignements seront traités de façon confidentielle et sécuritaire.

Le mémoire de la Commission d'accès à l'information comporte quatre parties.

La première partie est consacrée à l'analyse des dispositions du projet de loi qui traitent du partage de l'information clinique dans le réseau de la santé et des services sociaux. À cet égard, le projet de loi propose que les renseignements de santé puissent circuler à l'intérieur du réseau. Ainsi, un établissement pourrait communiquer un renseignement nécessaire à la prestation de soins ou de services contenu dans un dossier de santé, à toute personne qui les dispense. Serait donc abolie l'obligation d'obtenir un consentement de la personne concernée pour ces échanges de renseignements. La Commission d'accès à l'information recommande que soient davantage limitées les situations où des renseignements de santé peuvent être communiqués sans le consentement de la personne concernée.

La deuxième partie du mémoire commente les dispositions relatives à la création de services de conservation régionaux de renseignements cliniques. Parce que les modalités de fonctionnement qui sont décrites par le projet de loi assureraient le respect de la confidentialité des renseignements de santé, la Commission d'accès à l'information, sous réserve des recommandations qu'elle formule, est favorable à la création de ces services de conservation. Cet avis favorable est également fondé sur le fait que les renseignements ne seraient pas centralisés et qu'ils ne pourraient servir qu'aux seules fins de dispenser des soins et des services. En revanche, elle émet des réserves au sujet de la collecte et de la conservation par la RAMQ de renseignements concernant les médicaments et les indications thérapeutiques. Alors que les services de conservation régionaux permettent justement d'éviter la centralisation par l'État des renseignements de santé, il aurait été souhaitable que le projet de loi conserve cette logique pour les renseignements relatifs aux indications thérapeutiques et aux médicaments

La troisième partie du mémoire examine quelques dispositions liées à l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux. La Commission note que le Projet de loi n° 83 n'aborde pas l'ensemble des questions liées à l'informatisation du réseau. Le débat demeure donc ouvert sur plusieurs questions importantes. Plus particulièrement, la Commission s'interroge sur l'impact que pourrait avoir sur la protection des renseignements personnels la création d'un nouvel identifiant : le numéro d'identification unique.

Finalement, la dernière partie du mémoire de la Commission regroupe ses commentaires concernant deux sujets que n'aborde pas directement le projet de loi mais qui ont un lien avec les renseignements de santé : l'utilisation de renseignements du dossier de l'usager à des fins de sollicitation et la création d'entrepôts de données à des fins de recherche. Au sujet de l'utilisation de renseignements contenus au dossier de l'usager à des fins de sollicitation, la Commission invite le législateur à considérer la question suivante : un établissement peut-il utiliser des renseignements d'identité d'un usager à des fins de sollicitation ? Quant à la création d'entrepôts de données à des fins de recherche, la Commission insiste sur l'importance de réfléchir collectivement aux impacts que cette création pourrait avoir sur la vie privée.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 2

1. LE PARTAGE DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX 6

1.1 Le droit à la confidentialité des renseignements de santé 6

1.2 La levée de l'obligation d'obtenir un consentement à la communication pour la prestation de services de santé ou de services sociaux 7

1.2.1 Les nouvelles règles proposées par le Projet de loi n° 83 7

1.2.2 Est-il justifié d'abolir l'obligation d'obtenir le consentement de l'usager ? 10

1.3 Les communications dans le cadre d'un mandat ou d'un contrat de service 14

2- LES SERVICES DE CONSERVATION RÉGIONAUX 16

2.1 Des modalités qui assurent le droit à la confidentialité des renseignements de santé et leur sécurité 17

2.2 Propositions visant à améliorer certaines modalités de fonctionnement 19

2.2.1 Le consentement à la conservation des renseignements de santé 19

2.2.2 La durée de conservation du dossier régional 20

2.2.3 La détermination des profils d'accès 21

2.2.4 Les droits d'accès de la personne concernée 22

2.2.5 Les contrats de service pour les ressources informationnelles 22

2.3 Les renseignements sur les médicaments et le rôle de la RAMQ 23

3- L'INFORMATISATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX 26

3.1 La mise à jour des fichiers et des index locaux 28

3.2 Le numéro d'identification unique 29

3.3 Le répertoire des intervenants 30

3.4 La gestion des ressources informationnelles 31

4- AUTRES QUESTIONS RELATIVES AUX RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ 32

4.1 La sollicitation de dons 32

4.2 La création d'entrepôts de données et la recherche 34

CONCLUSION 37

INTRODUCTION

La Commission d'accès à l'information (CAI) remercie les membres de la Commission parlementaire des affaires sociales de lui offrir l'opportunité de participer à la consultation générale relative au Projet de loi n° 83, *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*.

La CAI a pour mandat de mettre en œuvre la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*[1]. Cette loi couvre des volets importants du droit à l'information et du droit à la vie privée, deux droits également reconnus par la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*[2]. Rappelons que plus de 2 500 organismes publics sont assujettis à l'application de la Loi sur l'accès, dont près de 300 relèvent du secteur de la santé et des services sociaux. La Commission exerce également les fonctions qui lui sont dévolues par la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*[3]. Les obligations énoncées par cette loi s'appliquent entre autres aux cliniques privées, aux pharmacies, aux organismes communautaires et aux entreprises d'économie sociale.

La CAI est un organisme multifonctionnel. Ce qui signifie qu'en plus d'être un tribunal administratif, elle exerce des fonctions de surveillance et de contrôle. La CAI émet également des avis concernant divers enjeux reliés à l'accès aux documents et à la protection des renseignements personnels. Depuis plus de 20 ans, la CAI a rendu de nombreuses décisions concernant les renseignements détenus par les établissements de santé. Elle a également examiné plusieurs plaintes déposées par des citoyens concernant la gestion des renseignements de santé par leurs détenteurs. En outre, la CAI a suivi avec beaucoup d'intérêt le déploiement des technologies de l'information et des communications dans le réseau de la santé et des services sociaux et a émis divers avis à ce sujet.

Déposé à l'Assemblée nationale le 10 décembre dernier, le Projet de loi n° 83 aborde plusieurs sujets et propose des modifications majeures aux règles juridiques applicables au réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, le projet de loi concrétise le nouveau mode d'organisation des services déjà esquissé par la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*[4] et circonscrit le rôle des nouvelles instances locales et des réseaux universitaires intégrés de santé. Ayant pour objectif d'améliorer la qualité des services, un autre volet important du projet de loi est consacré à une réforme du régime de traitement des plaintes des usagers. À cet égard, de nouvelles responsabilités sont confiées au Protecteur du citoyen.

Finalement, plusieurs dispositions du projet de loi décrivent de nouvelles règles qui seront applicables aux renseignements de santé. Ainsi, de nombreux amendements sont

1 L.R.Q., c. A-2.1, ci-après apelée la « Loi sur l'accès »
2 L.R.Q., c. C-12, articles 5 et 44.
3 L.R.Q., c. P-39.1.
4 L.Q., 2003, c. 21.

apportés à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*[5], la *Loi sur l'assurance maladie*[6] et la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*[7]. En outre, ce volet du projet de loi a un lien étroit avec le *Plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux*[8] et la *Politique du médicament*[9]. Seul ce dernier volet du projet de loi fera l'objet du présent mémoire.

Au chapitre des renseignements de santé, le projet de loi couvre trois sujets différents :

- les nouvelles exceptions à la règle de confidentialité du dossier de l'usager ;
- la création de services de conservation régionaux pour certains renseignements de santé ;
- diverses mesures visant à faciliter l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux et plus particulièrement du dossier de l'usager.

Au cours de la dernière décennie, le réseau de santé et des services sociaux a subi de profondes mutations. Fusions d'établissements, virage ambulatoire, décloisonnement des services et technologies de l'information et des communications ont considérablement modifié le portrait de ce réseau. Malgré ces changements profonds qui ont eu un impact certain sur la circulation des renseignements de santé, le cadre juridique qui détermine les règles applicables au dossier de santé n'a subi que très peu de modifications. Voilà pourquoi la CAI propose depuis plusieurs années que soient revues les règles de la LSSSS applicables au dossier de santé de l'usager et qu'un débat public à ce sujet puisse être tenu.

En tout premier lieu, la CAI souligne que le Projet de loi n° 83 revêt une importance majeure pour la protection des renseignements de santé des citoyens québécois. On y retrouve les balises qui détermineront, pour les prochaines années, les règles de la confidentialité du dossier de santé de l'usager. Ainsi, , la CAI souhaite que le législateur porte toute l'attention requise à ce volet du projet de loi.

Le caractère sensible des renseignements de santé n'a plus à être démontré. La sensibilité de cette information demeure la même, qu'elle soit colligée sur un format papier ou électronique. Que les services de santé soient dispensés par un ou plusieurs organismes ne devrait pas non plus affaiblir la protection accordée à ces renseignements. Assurer la continuité de la règle de confidentialité des renseignements de santé devrait donc être au cœur des préoccupations du législateur et de tous ceux et celles qui seront appelés à colliger, utiliser ou communiquer ces renseignements.

Toutefois, il est évident que les règles de protection des renseignements de santé ne doivent pas empêcher les professionnels de la santé d'avoir accès aux renseignements qui

---

5 L.R.Q., c. S-4.2, ci-après appelée la « LSSSS ».
6 L.R.Q., c. A-29.
7 L.R.Q., c. R-5.
8 Ministère de la Santé et des Services sociaux, mars 2004.
9 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique du médicament – Document de consultation*, Décembre 2004.

leur sont nécessaires pour dispenser des soins de qualité, en continuité et en complémentarité avec ceux dispensés par d'autres professionnels de la santé. Mais cet accès aux renseignements doit également se faire dans le respect des droits de la personne. Un bris de la confidentialité des renseignements de santé peut porter atteinte à la réputation d'une personne, à son droit à la vie privée, violer son droit au secret professionnel ou encore favoriser la discrimination fondée sur son état de santé.

Il est indéniable que les technologies de l'information et des communications peuvent être d'un apport précieux pour les professionnels de la santé et leurs patients. D'abord déployées pour soutenir l'administration du réseau, ces technologies mettent maintenant tout leur potentiel au service du personnel clinique. Au cours des dernières années, la CAI a reconnu à maintes reprises les avantages que peuvent offrir ces technologies[10]. D'importantes études, dont celles réalisées par la Commission Clair[11] et la Commission Romanow[12], insistent sur les bénéfices escomptés, entre autres pour assurer un meilleur suivi dans la prise en charge d'un patient. Cet intérêt pour les technologies de l'information se traduit également par un nombre élevé de projets pilote réalisés au cours des dernières années et qui répondent à des besoins d'information bien identifiés[13]. La santé est le bien le plus précieux qui soit. Si ces technologies peuvent concourir au maintien ou à l'amélioration des services de santé, il faut les explorer, les évaluer et les déployer.

Le mémoire de la CAI comporte quatre parties.

La première partie est consacrée à l'analyse des dispositions du projet de loi qui traitent du partage de l'information clinique et de la levée de l'obligation d'obtenir un consentement de l'usager avant de communiquer cette information. À ce sujet, la CAI invite le législateur à la plus grande prudence. Elle recommande la poursuite de la

---

10 *Avis relatif au projet pilote de carte santé mené dans la région de Rimouski*, mars 1996 ; *Avis sur le mémoire présenté au Conseil des ministres par le ministre de la Santé et des Services sociaux sur le déploiement du système de carte santé à microprocesseur par la Régie de l'assurance maladie du Québec*, juin 1998 ; *Avis concernant le Projet vitrine PRSA-Carte santé*, 12 octobre 1999 ; *Avis concernant l'implantation de la Carte Accès Santé à microprocesseur et la contribution de la Régie de l'assurance maladie du Québec à la modernisation du système de santé et des services sociaux*, octobre 2000 ; *Avis concernant la « Note d'information complémentaire au Conseil des ministres concernant le dossier Carte Accès Santé à microprocesseur » et le Mémoire au Conseil des ministres portant sur les « Mesures structurantes pour améliorer le fonctionnement et accroître l'efficacité du Régime général d'assurances médicaments »*, janvier 2001 ; *Mémoire de la CAI concernant l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec*, février 2002. Plusieurs de ces avis sont accessibles sur le site sur le site Internet de la CAI : www.cai.gouv.qc.ca.

11 Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, *Les solutions émergentes*, Rapport et recommandations, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000.

12 Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Guidé par nos valeurs – L'avenir des soins de santé au Canada*, Rapport final, novembre 2002.

13 Voir *Étude sur l'inforoute de la santé au Québec : enjeux techniques, éthiques et légaux*, Document de réflexion préparé par Christian Boudreau pour le compte de la Commission d'accès à l'information, septembre 2001. Voir également les avis suivants de la CAI : *Évaluation du système d'information soutenant la programmation régionale des soins ambulatoires de la région de Laval – Rapport final*, mai 2002 ; *Suite du rapport d'évaluation du système d'information soutenant la programmation régionale des soins ambulatoires de la région de Laval*, janvier 2004.

réflexion afin que soient davantage limitées les situations où des renseignements contenus au dossier d'un usager pourraient être communiqués sans son consentement à toute personne qui dispense des soins ou des services.

La deuxième partie du mémoire commente les dispositions du projet de loi relatives à la création de services de conservation régionaux de renseignements cliniques. Parce que les modalités de fonctionnement qui sont décrites par le projet de loi assureraient le respect de la confidentialité des renseignements de santé, la Commission d'accès à l'information, sous réserve des recommandations qu'elle formule, est favorable à la création de ces services de conservation. En revanche, elle émet des réserves au sujet de la cueillette et de la conservation par la RAMQ de renseignements concernant la médication et les indications thérapeutiques.

La troisième partie du mémoire examine quelques dispositions liées à l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux. La CAI y note que le Projet de loi n° 83 n'aborde pas l'ensemble des questions liées à l'informatisation du réseau et que le débat demeure donc ouvert sur plusieurs questions importantes.

Finalement, la dernière partie regroupe les commentaires de la CAI sur deux sujets que n'aborde pas directement le projet de loi mais qui ont un lien avec les renseignements de santé : l'utilisation de renseignements du dossier de l'usager à des fins de sollicitation et la création d'entrepôts de données à des fins de recherche.

1. LE PARTAGE DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

1.1 Le droit à la confidentialité des renseignements de santé

Depuis qu'Hippocrate a tracé les contours du serment qui porte son nom, jamais ne s'est démentie l'importance de reconnaître aux renseignements de santé un caractère confidentiel. L'on peut affirmer sans risque d'erreur que les valeurs que sous-tendent les notions de secret professionnel et de confidentialité font toujours consensus au sein de la population québécoise.

De notre naissance à notre mort, des renseignements de santé sont colligés à notre sujet. Si nous souhaitons tous avoir accès à des soins de santé de qualité, peu d'entre nous souhaitent que le contenu de leur dossier de santé soit divulgué à des personnes qui n'y ont pas droit. À cet égard, les citoyens peuvent prétendre qu'ils exercent un contrôle sur la circulation de l'information qui les concerne. Et ce contrôle s'exerce par l'expression d'un consentement à la communication des renseignements contenus dans leur dossier de santé.

Le droit à la confidentialité des renseignements de santé, étroitement lié au droit au secret professionnel et au droit à la vie privée, assure également le maintien d'une relation de confiance entre le professionnel de la santé et son patient. Ainsi, le patient peut divulguer sans crainte des renseignements relatifs à son état de santé et accepter que cet état fasse l'objet d'une évaluation sachant que cette information sera traitée confidentiellement. Sans cette relation de confiance, le patient serait sans doute plus réticent à divulguer des renseignements essentiels à sa prise en charge. Il pourrait même s'abstenir de consulter un professionnel de la santé ou de subir des examens afin d'éviter que ne soient consignés des renseignements sur son état de santé.

Dans sa formulation actuelle, l'article 19 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* établit le principe général de confidentialité du dossier de santé. Ce principe, aux exceptions peu nombreuses, offre un régime de protection plus sévère que celui imposé par la *Loi sur l'accès*. Ainsi, la confidentialité d'un renseignement contenu dans un dossier de santé ne peut être levée que si l'usager y consent, sur ordre d'un tribunal ou du coroner, si la LSSSS autorise la communication ou pour l'application de la *Loi sur la santé publique*.

Règle générale, un renseignement du dossier de l'usager ne pourra pas être communiqué à l'extérieur d'un établissement sans un consentement de cet usager. En effet, chaque établissement appelé à dispenser des soins ou des services est une entité juridique distincte et les dossiers de santé détenus par chaque organisme ne circulent à l'extérieur de l'établissement que si la personne concernée y consent.

À l'intérieur de l'établissement, un renseignement sera accessible conformément à l'article 62 de la Loi sur l'accès, c'est-à-dire à toute personne qui a qualité pour le recevoir lorsque ce renseignement est nécessaire à l'exercice de ses fonctions.

La sévérité des règles de confidentialité du dossier de l'usager traduit la reconnaissance du caractère sensible des renseignements de santé. Ces règles prolongent en quelque sorte le droit au secret professionnel reconnu à la fois par la *Charte des droits et libertés de la personne*[14] et par de nombreuses autres dispositions législatives du secteur professionnel[15].

La dernière refonte majeure des règles juridiques relatives à l'accès aux dossiers de santé remonte à toutes fins pratiques à 1972. Depuis cette époque, seules quelques modifications ont été adoptées. Jamais ces règles n'ont été revues à la lumière des changements engendrés par l'introduction des nouvelles technologies de l'information, par l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux et le mode d'organisation décloisonné des soins et services. Ainsi, les soins sont maintenant dispensés par une équipe multidisciplinaire composée de professionnels de la santé liés à un établissement de santé, une pharmacie, une clinique privée, une ressource intermédiaire. De plus en plus, les échanges de renseignements entre ces professionnels se font par un lien électronique.

Or, tous ces changements nous forcent à reconnaître qu'il est de moins en moins vrai que le dossier de l'usager est un regroupement d'informations consignées sur un support papier, conservé par des archivistes médicales rompues aux strictes règles de confidentialité et consulté au sein même de l'établissement par les seuls professionnels de la santé de cet établissement.

1.2 La levée de l'obligation d'obtenir un consentement à la communication pour la prestation de services de santé ou de services sociaux

En réponse aux questions que soulèvent l'informatisation du réseau et l'organisation décloisonnée des soins et services, le Projet de loi n° 83 propose une solution unique : abolir l'obligation d'obtenir le consentement de la personne concernée avant de communiquer ses renseignements de santé à toute personne qui dispense des soins ou des services.

1.2.1 Les nouvelles règles proposées par le Projet de loi n° 83

Le Projet de loi n° 83 propose l'ajout de six nouvelles dispositions dont l'objet est d'autoriser la communication des renseignements contenus au dossier de l'usager sans son consentement. Ces communications doivent être faites dans le cadre de la prestation

[14] L.R.Q., c. C-12, article 9.

[15] Par exemple, l'article 60.4 du *Code des professions*, L.R.Q., c. C-26 ; l'article 42 de la *Loi médicale*, L.R.Q., c. M-9 et l'article 34 de la *Loi sur la pharmacie*, L.R.Q., c. P-10.

de soins ou de services à l'usager. Présentement, toutes les communications décrites dans ces nouvelles dispositions requièrent le consentement de l'usager.

Ainsi, les situations décrites ci-dessous permettront à un établissement de communiquer des renseignements contenus au dossier de l'usager, sans le consentement de ce dernier, à un tiers en lien avec le réseau.

Communications aux fins de la prise en charge de l'usager

Nouvel ajout à la LSSSS, l'article 19.0.3[16] prévoit qu'une instance locale peut communiquer, sans le consentement de l'usager, des renseignements contenus à son dossier à un grand nombre d'organismes ou de personnes :

- un établissement de santé ou de services sociaux ;
- un professionnel de la santé ou des services sociaux, c'est-à-dire tout professionnel qui dispense des soins ou services dans un établissement ou tout professionnel membre d'un ordre professionnel. Plus d'une vingtaine d'ordres professionnels ont des membres qui oeuvrent dans le secteur de la santé ;
- un organisme communautaire ;
- une entreprise d'économie sociale ;
- une ressource privée.

Les conditions entourant cette communication seraient les suivantes :

- l'instance locale doit avoir conclu une entente de production de services avec cet organisme ou cette personne ;
- l'usager doit être dirigé par l'instance locale vers cet organisme ou personne ;
- seuls les renseignements nécessaires à la prise en charge de l'usager pourraient être communiqués. Ainsi, une entreprise d'économie sociale qui prépare les repas d'un usager qui reçoit des soins à domicile ne recevra pas les mêmes renseignements qu'un CLSC qui doit procéder au suivi post-opératoire d'un usager qui a regagné son domicile.

Communications lors du transfert ou du placement d'un usager

L'article 19.0.4 prévoit qu'un établissement peut communiquer un renseignement contenu au dossier de l'usager à un autre établissement lorsque l'usager est transféré vers cet autre établissement. Un établissement pourra également communiquer un tel renseignement lorsqu'il confie un usager à une ressource intermédiaire ou de type

[16] À défaut d'indication contraire, les numéros d'articles réfèrent aux articles de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* amendés ou ajoutés par le projet de loi et non aux numéros des articles du projet de loi.

familial afin qu'il puisse recevoir les services que requiert son état. Seuls pourront être communiqués les renseignements qui sont nécessaires à la prise en charge de cet usager par l'établissement, la ressource intermédiaire ou la ressource de type familial.

Présentement, l'article 60 du *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*[17] précise que lors d'un transfert, l'établissement où le bénéficiaire est admis ou inscrit doit faire parvenir à l'établissement où le bénéficiaire est transféré un sommaire des données pertinentes de son dossier dans les 72 heures suivant le transfert.

Communications pour le plan de service individualisé

L'article 103 de la LSSSS, tel qu'amendé, obligera un établissement à élaborer un plan de service individualisé pour tout usager qui doit recevoir des soins ou services pour une période déterminée et qui nécessitent, outre la participation de l'établissement, celle d'autres intervenants. Conformément aux articles 10 et 104 de la LSSSS, un usager a le droit de participer à l'élaboration de son plan de service individualisé.

L'article 103 autoriserait dorénavant la communication des renseignements nécessaires à la prestation de services dans le cadre de la réalisation d'un plan de service individualisé.

Communications dans le cadre d'une entente de services

L'article 108 de la LSSSS permet à un établissement de conclure une entente avec un autre établissement, un organisme ou toute autre personne pour la prestation de certains services de santé ou des services sociaux et pour la prestation et l'échange de services professionnels en matière de services de santé et de services sociaux. Un amendement à cet article permettrait également la conclusion d'ententes pour l'acquisition, la préparation et la distribution de médicaments.

L'article 108 serait également modifié afin de prévoir qu'une entente permet la communication d'un renseignement contenu au dossier de l'usager lorsque cette communication est nécessaire aux fins suivantes :

- la communication est nécessaire pour la prise en charge de l'usager ;
- la communication est nécessaire pour dispenser des services de qualité de façon continue et complémentaire avec les différents intervenants à l'entente dans le cadre, notamment d'un épisode de soins ou d'un programme de dépistage.

L'entente devra prévoir les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

[17] R.R.Q., S-5, r. 3.01.

Communications dans le contexte de prestation de services de télésanté

Le nouvel article 108.1 de la LSSSS prévoit qu'une entente doit être conclue pour la prestation de services de télésanté. Une telle entente permettra la communication d'un renseignement contenu au dossier de l'usager, lorsque ce renseignement est nécessaire à la prestation de services de télésanté. Tout comme pour les ententes visées par l'article 108, cette entente devra prévoir les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

Communication à un organisme communautaire

Le projet de loi propose également l'ajout de l'article 108.3 afin que soit reconnue la possibilité pour un organisme communautaire qui a conclu une entente avec un établissement d'avoir accès à un renseignement contenu au dossier de l'usager sans le consentement de ce dernier. Seront accessibles les renseignements nécessaires à la prestation de services de santé ou de services sociaux par l'organisme communautaire. Encore une fois, l'entente devra prévoir les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

1.2.2 Est-il justifié d'abolir l'obligation d'obtenir le consentement de l'usager ?

Tous s'entendent pour reconnaître que l'accès à l'information est un élément de première importance pour dispenser des soins de qualité, intégrés et continus. Or, plusieurs dressent le constat que l'accès à cette information fait présentement défaut.

À première vue, il semble tout à fait rationnel de prévoir, tel que le fait le projet de loi, que toute personne qui dispense des soins ou des services à un usager devrait avoir accès aux renseignements nécessaires pour dispenser de tels soins ou de tels services peu importe l'endroit où ces soins et services sont rendus.

Mais pour améliorer la circulation de l'information clinique à l'extérieur d'un établissement, doit-on nécessairement abolir dans tous les cas l'obligation d'obtenir un consentement de l'usager à la communication des renseignements qui le concernent ? Certaines circonstances se prêtent mal à l'obligation d'obtenir un consentement à la communication des renseignements. Tel est le cas lorsqu'une personne est inconsciente et que des soins d'urgence doivent lui être prodigués. La loi pourrait alors tenir compte de ces situations particulières.

Mais règle générale, ne serait-il pas possible de maintenir la règle du consentement de l'usager, tout en mettant en place des mécanismes qui faciliteront le partage de l'information clinique ? En d'autres termes, l'obligation d'obtenir un consentement constitue-t-elle un obstacle majeur à la circulation des renseignements cliniques entre professionnels de la santé ?

Les modifications proposées par le Projet de loi n° 83 nous portent à croire que l'obligation d'obtenir un consentement est effectivement considéré comme un obstacle à la circulation des renseignements de santé puisqu'elles retiennent toutes le même remède : abolir l'obligation d'obtenir un consentement de l'usager pour la circulation des renseignements de santé qui sont nécessaires à la prestation de soins ou de services.

Lorsqu'une personne requiert des soins ou des services de santé dispensés par un seul établissement, la loi prévoit que tous les professionnels de cet établissement auront accès aux renseignements nécessaires à l'exercice de leurs fonctions. Devrait-on étendre cette règle aux professionnels de la santé qui n'oeuvrent pas au sein de cet établissement, à un organisme communautaire, à une ressource privée ou à une personne à l'emploi d'une entreprise d'économie sociale ?

Répondre à cette question n'est pas une tâche aisée. Les circonstances donnant ouverture à une communication de renseignements de santé peuvent varier à l'infini et amener autant de réponses différentes. Tracer la frontière entre les communications qui devraient requérir le consentement de l'usager et celles où ce consentement ne devrait pas être requis demeure donc un exercice difficile mais néanmoins nécessaire. Tant que cet exercice ne sera pas mené à terme, la CAI croit que la solution privilégiée par le Projet de loi n° 83 ne devrait pas être retenue par le législateur.

Une modification majeure des règles de confidentialité

Le projet de loi multiplie les occasions de communication des renseignements contenus au dossier de l'usager. Ces communications s'adresseront à un grand nombre d'organismes et de personnes. Malgré le fait que ces communications s'inscrivent dans le cadre de la prestation de services de santé ou de services sociaux, il demeure que l'usager ne pourra pas intervenir dans la circulation des renseignements de santé qui le concernent. Non seulement il perdra son droit de consentir à leur communication mais il ne sera pas informé des échanges de renseignements qui se feront à son sujet.

Présentement, l'article 19 de la LSSSS impose la règle générale suivante : le dossier de santé d'un usager est confidentiel et les renseignements qu'il contient ne peuvent être communiqués à l'extérieur de l'établissement qu'avec le consentement de cet usager. Seules quelques exceptions énoncées dans cette loi permettent de contourner cette règle générale.

Le projet de loi propose que l'on passe d'un régime juridique où, de règle générale, le droit à la confidentialité du dossier de l'usager deviendra l'exception lorsque les renseignements de santé sont communiqués à l'extérieur de l'établissement. Si un renseignement est considéré nécessaire pour assurer la prise en charge d'une personne ou la prestation de services de santé ou de services sociaux, il pourra librement circuler à l'intérieur du réseau, y compris auprès des personnes à l'emploi des entreprises d'économie sociale, des organismes communautaires ou des ressources privées. Tous ces

organismes appelés à recueillir des renseignements de santé auront-ils un encadrement qui assurera la confidentialité et la sécurité de ces renseignements ?

Obtenir le consentement de l'usager : est-ce toujours difficile ?

Est-il toujours difficile pour une équipe de soins qui œuvre au sein de plusieurs établissements ou organismes d'obtenir un consentement à la communication des renseignements de santé ? Les systèmes d'information mis en place dans la région de Laval (projets SI-PRSA et SI-RIL) ont clairement démontré qu'il est possible d'échanger par voie électronique des renseignements de santé entre plusieurs établissements et avec des cabinets privés de professionnels de la santé sans écarter l'obligation d'obtenir un consentement à la communication de renseignements.

Dans le cas de l'élaboration d'un plan de service individualisé, l'article 10 de la LSSSS stipule qu'un usager a le droit de participer à cette élaboration. Si l'usager a le droit de participer à l'élaboration de son plan de services, pourquoi ne pourrait-il pas du même coup fournir un consentement pour la communication des renseignements qui seront nécessaires à la réalisation de ce plan ?

Le même raisonnement s'applique pour le consentement aux soins. Conformément à l'article 9 de la LSSSS, nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, qu'elle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention. Lorsqu'un consentement aux soins peut être obtenu, pourquoi, par la même occasion, ne pas informer la personne que des renseignements la concernant seront communiqués et, le cas échéant, obtenir un consentement à cette communication ?

L'article 3 de la LSSSS stipule que la gestion et la prestation des services de santé et de services sociaux doivent se faire dans le respect de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés. Et conformément à l'article 10, tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. N'est-il pas approprié de penser que l'usager devrait également avoir le droit de consentir à la communication des renseignements qui le concernent lorsque les renseignements sont partagés par plusieurs intervenants ?

Ainsi, avant de lever l'obligation d'obtenir un consentement à la communication, la CAI estime qu'il serait opportun de répondre aux questions suivantes : pour chaque communication autorisée par les articles 19.0.3, 19.0.4, 103, 108, 108.1 et 108.3, pourquoi ne peut-on jamais obtenir le consentement de la personne concernée ? L'obligation d'obtenir un consentement constitue-elle systématiquement un obstacle à la prestation de soins ou de services de qualité ? Dans les situations où l'obtention d'un consentement serait effectivement impossible, pourrait-on prévoir des mécanismes pour informer l'usager que des renseignements le concernant ont été ou seront communiqués à des tiers ?

Comment s'assurer que seuls les renseignements nécessaires seront communiqués ?

Selon les termes des articles 19.0.3, 19.0.4, 103, 108, 108.1 et 108.3, seuls les renseignements nécessaires à la prise en charge d'une personne ou nécessaires à la prestation de services de santé pourront être communiqués sans le consentement de cette personne. Mais comment s'assurera-t-on du respect de ce critère de nécessité qui demeurerait le seul garde-fou pour garantir la confidentialité des renseignements de santé ? Le projet de loi ne fournit aucun indice à ce sujet.

La Commission souligne qu'en l'absence d'encadrement, le critère de nécessité pourrait être interprété différemment d'un intervenant à l'autre, augmentant du coup les risques d'une divulgation interdite des renseignements de santé. Quels seraient les impacts sur la confidentialité des renseignements de santé d'une interprétation très large du critère de nécessité ? En cas de doute sur la nécessité de communiquer un renseignement, quel comportement adopteront les intervenants ? Auront-ils plutôt tendance à communiquer le renseignement ou à en protéger la confidentialité ? L'obligation d'évaluer la nécessité de communiquer ou non un renseignement ne sera-t-elle pas une tâche très lourde pour du personnel qui a déjà fort à faire ?

Le partage de l'information dans un contexte d'informatisation

Encore à un stade peu avancé, l'informatisation des dossiers de santé devrait connaître un essor majeur au cours des prochaines années. Il est indéniable que le remplacement du support papier par un support électronique facilitera la circulation des renseignements de santé à travers tout le réseau de la santé et des services sociaux.

Lorsque les contraintes à la circulation rapide des renseignements qu'engendre le support papier seront levées, ne devrait-on pas s'assurer que tous les mécanismes qui permettront aux citoyens de connaître le cheminement que prendront leurs renseignements seront mis en place ? Qu'adviendra-t-il du contrôle de la confidentialité des renseignements de santé si l'obligation d'obtenir un consentement à la communication est abolie par le législateur dans plusieurs circonstances ?

Comme nous le verrons à la deuxième partie de ce mémoire, le projet de loi établit de nombreuses modalités de fonctionnement qui limiteront le risque d'atteinte à la confidentialité des renseignements de santé qui seront détenus par les services de conservation régionaux. Par ailleurs, le consentement du citoyen devra obligatoirement être obtenu avant que ces services de conservation ne puissent détenir certaines catégories de renseignements à son sujet. Signalons que les services de conservation régionaux ne détiendraient pas un dossier de santé complet sur les individus.

Alors que le projet de loi énonce de nombreuses modalités visant à respecter le consentement du citoyen et la confidentialité des renseignements qui seront détenus par

les services de conservation régionaux, paradoxalement, il permettrait que des renseignements de santé détenus par les établissements puissent être accessibles à l'intérieur de tout le réseau de la santé, y compris des ressources privées, sans qu'aucun paramètre ne soit mis en place, si ce n'est le respect du critère imprécis de nécessité.

En résumé, la CAI croit que le consentement à la communication devrait demeurer le moyen à privilégier, dans les cas qui le permettent, tant qu'il n'aura pas été démontré qu'obtenir un tel consentement est un obstacle pour prodiguer des soins de qualité, continus et en complémentarité avec des soins offerts par plusieurs professionnels.

De plus, dans un contexte d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, la CAI invite le législateur à faire preuve de la plus grande prudence avant d'adopter des dispositions dont l'effet serait de priver les usagers de leur droit à consentir à la communication des renseignements qui les concernent et de restreindre ainsi la portée du droit à la confidentialité de leur dossier de santé.

1.3 Les communications dans le cadre d'un mandat ou d'un contrat de service

Un établissement de santé peut-il communiquer un renseignement contenu au dossier d'un usager lorsque ce renseignement est nécessaire à la réalisation d'un mandat ou d'un contrat de service conclu par cet établissement avec un tiers ?

La LSSSS n'autorise pas expressément une telle communication. Conformément aux règles établies par l'article 19 de cette même loi, il faut donc en tirer la conclusion que la communication ne serait autorisée que si un usager y a consenti.

Toutefois, il faut reconnaître que les établissements, depuis de nombreuses années, contractent avec des entreprises qui offrent leurs services en matière de ressources informationnelles et que les renseignements de santé peuvent être accessibles dans le cadre de l'exécution de ces contrats. L'informatisation des renseignements de santé a accru considérablement cet accès et nul doute, qu'au cours des prochaines années et selon la vitesse à laquelle les renseignements de santé seront informatisés, un tel accès sera de plus en plus fréquent.

Il importe donc que cette situation puisse être clarifiée. C'est ce que fait le nouvel article 27.1. En vertu de cette disposition, un établissement peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement contenu au dossier d'un usager à toute personne ou organisme si cette communication est nécessaire à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service confié par l'établissement à cette personne ou à cet organisme.

Cet article 27.1 précise que l'établissement doit alors confier le mandat ou le contrat par écrit et y indiquer les mesures qui doivent être prises pour s'assurer :

a) du respect de la confidentialité du renseignement communiqué ;
b) de la mise en place de mesures visant à assurer la sécurité de ce renseignement ;
c) que ce renseignement ne soit utilisé que dans l'exercice du mandat ou pour l'exécution du contrat ;
d) que ce renseignement ne soit pas conservé, traité ou utilisé à l'extérieur du Canada ou par des filiales canadiennes de compagnies américaines et qu'il ne soit pas accessible à l'extérieur du Canada ou à de telles filiales, à moins que la personne concernée n'y consente expressément ;
e) que le renseignement ne soit pas conservé lorsque le mandat est terminé ou le contrat exécuté.

Par ailleurs, les obligations suivantes devront être respectées par la personne ou l'organisme qui exécute le mandat ou réalise le contrat de service :

a) transmettre à l'établissement, avant la communication du renseignement, un engagement de confidentialité complété par toute personne à qui le renseignement peut être communiqué dans l'exercice du mandat ou pour l'exécution du contrat ;
b) lorsque le mandat ou le contrat est exécuté dans les locaux de l'établissement, ne transmettre aucun renseignement ni transporter aucun document contenant un tel renseignement à l'extérieur de ces locaux, sauf lorsque le directeur général de l'établissement le lui permet ;
c) aviser sans retard le directeur général de l'établissement de toute violation ou tentative de violation par toute personne de l'une ou l'autre des obligations relatives à la confidentialité du renseignement communiqué prévues au présent article ;
d) permettre à l'établissement d'effectuer toute vérification ou enquête relative à la confidentialité du renseignement communiqué.

Toujours en vertu de cet article 27.1, des obligations de même nature sont prévues pour le sous-contractant. Finalement, conformément à l'article 27.2, l'établissement devra inscrire dans un registre toute communication de renseignements effectuée en vertu de l'article 27.1.

La CAI souscrit à l'introduction de l'article 27.1 dans la LSSSS puisqu'il reflète de toutes façons des pratiques déjà existantes en matière de gestion des ressources informationnelles.

Toutefois, tout en reconnaissant que les obligations qu'impose l'article 27.1 peuvent diminuer les risques d'un bris de confidentialité, la CAI s'interroge sur la portée de cette disposition. Quelle sera l'étendue des mandats ou contrats de service visés par l'article 27.1 ?

Si la pratique de confier des mandats et des contrats de service pour la gestion des ressources informationnelles est bien connue, la CAI ne connaît pas la nature des autres

mandats ou contrats de service qui pourraient être confiés par un établissement de santé à un tiers en vertu de l'article 27.1.

La CAI constate que les établissements n'ont pas toujours l'expertise qui leur permet d'assumer l'ensemble des fonctions reliées aux ressources informationnelles et que des renseignements de santé peuvent être accessibles dans le cadre de la réalisation de mandats et de contrats de service octroyés à de telles fins. Toutefois, quelles sont les autres situations qui pourraient faire l'objet d'une communication de renseignements de santé ? Le projet de loi est muet sur cette question.

Puisque l'objet de l'article 27.1 est de permettre une dérogation à la règle de confidentialité des renseignements de santé, la CAI croit que la LSSSS devrait préciser la nature des mandats ou contrats de service qui peuvent donner ouverture à la communication de renseignements de santé à des tiers.

2- LES SERVICES DE CONSERVATION RÉGIONAUX

Un important volet du projet de loi, étroitement lié à l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, est consacré à la mise en place de services de conservation régionaux. Ces services, décrits aux articles 520.5 et suivants du projet de loi, permettront que soit conservé au niveau régional un nouveau dossier de santé électronique qui sera partageable entre les intervenants de la santé.

Ce dossier santé électronique ne pourra être conservé que si l'usager y a consenti. Valide pour une durée de cinq ans, le consentement pourra être révoqué en tout temps. Contrairement au dossier de santé actuel qui peut contenir tout renseignement de santé concernant un usager, le dossier détenu par un service de conservation ne comprendra que les renseignements décrits à l'article 520.9. Ces renseignements sont généralement reconnus comme étant nécessaires pour la prise en charge d'un patient. Ainsi, outre les données d'identification, on y retrouvera des renseignements relatifs aux médicaments administrés ou délivrés au cours de la dernière année, les résultats d'examen de laboratoire et d'imagerie médicale, des données immunologiques et certaines données d'urgence. Ainsi, à moins qu'ils ne soient des données d'urgence, les diagnostics et antécédents ne figureront pas dans le dossier de santé régional.

De façon générale, et sous réserve des commentaires qu'elle formule ci-après, la CAI est favorable à l'initiative de créer des services de conservation des renseignements de santé pour les personnes qui y consentiront. Les nombreuses dispositions du projet de loi qui visent à assurer la sécurité et la confidentialité des renseignements de santé que les agences de santé et de services sociaux ou les établissements autorisés seront appelés à conserver et la reconnaissance explicite de certains principes justifient cet avis favorable.

En revanche, pour les motifs qui seront exposés ci-dessous, la CAI a de sérieuses interrogations au sujet des modalités qui entourent la gestion des renseignements relatifs à la médication.